

Luca Bernardi, <http://www.lucabernardi.eu>

La mia situazione e ciò di cui ho bisogno

<http://www.lucabernardi.eu/chisono.html>

"Fino ad oggi la mia cura è stata gestita dal reparto di rianimazione che mi ha seguito nel periodo più acuto di 16 anni fa e nei momenti critici che si sono susseguiti, ma soprattutto a domicilio dai miei genitori e da mia zia (che è infermiera dell'ADI, Assistenza Domiciliare Integrata, dell'Asur locale). Fino a pochi mesi fa vi avrei parlato di carenze assistenziali davvero enormi, qualcosa ora sta cambiando, ma ancora c'è molto da fare. Allo stato attuale devo dire che i miei genitori sono ancora insostituibili, e questo non è pensabile. Un malato dovrebbe poter ricevere a casa le giuste cure sanitarie e tecniche senza doverle delegare ai propri familiari.

Parliamo più concretamente, ovvero quali sono le conoscenze e le cure necessarie per la mia assistenza. per prima cosa naturalmente vengono le apparecchiature elettromedicali che sono vitali, come il ventilatore. La conoscenza del suo funzionamento e del suo utilizzo è fondamentale, quindi ci deve essere personale specializzato nella gestione del macchinario. Altrettanto importante è la possibilità di avere un medico esperto di riferimento, a cui rivolgersi in caso di variazione dei parametri respiratori o sostituzione del respiratore stesso. Da non trascurare le procedure di emergenza in caso di interruzioni prolungate di energia elettrica (ad esempio in caso di eventi catastrofici: terremoti, trombe d'aria...). L'attuale autonomia delle batterie dei ventilatori è di 6 ore ciascuno. In questo anno (2014) sono riuscito a farmi sostituire i miei vecchi ventilatori di 16 anni con dei nuovi e più moderni grazie alla collaborazione tra Asur, reparto di rianimazione e broncopneumologia.

Per quanto riguarda la cannula endotracheale, essa deve essere cambiata ogni 3 mesi. Allo stato attuale solo mio padre è in grado di tagliarla nella giusta misura e smussarne l'estremità, preparandola, previa sterilizzazione, per l'inserimento. Non c'è nessun altro che lo possa sostituire in questo fondamentale compito. E fino a due anni fa era anche il solo che a domicilio fosse capace di effettuare l'intera operazione di sostituzione. Ora è un infermiere e un medico ospedalieri si sono finalmente sostituiti a lui, venendo ad effettuare la sola operazione di inserimento. Ecco dunque la necessità di personale in grado di svolgere l'intera operazione, taglio compreso, e non solo la parte finale di essa, cioè l'inserimento di una cannula già preparata.

Altra apparecchiatura elettromedicale di fondamentale utilizzo per la mia cura è l'aspiratore delle secrezioni endotracheali. Avendo una malacia tracheale le manovre con l'aspiratore sono molto delicate. Allo stato attuale solo i miei genitori e mia zia le sanno gestire. In stato di salute l'aspiratore non viene quasi mai utilizzato, ma in stato di malattia alle vie aeree (raffreddori, bronchiti...) si ha la necessità di aspirazioni.

In seguito ad una crisi respiratoria durante la quale non si riusciva ad inserire un ago in accesso venoso mi è stato impiantato in sede sottocutanea un porth-a-cath (dispositivo biotecnologico che permette di avere un accesso venoso centrale, che mi è stato inserito per facilitare prelievi ematici e terapie farmacologiche in vena). Inizialmente solo mia zia e, in sua assenza, il personale dell'ADO (Assistenza Domiciliare Oncologica) avevano le conoscenze per gestirlo. Infatti in momenti di emergenza per terapie d'urto o durante ricoveri ospedalieri è capitato che mia zia oppure un infermiere dell'ADO siano dovuti intervenire per l'introduzione e la sostituzione dell'ago in quanto gli operatori del reparto non erano in grado di farlo. Per fortuna, come dicevo nella mia introduzione, qualcosa sta cambiando. Ad oggi il porth-a-cath è gestito dall'ADI, sarebbe

auspicabile avere sempre a disposizione operatori infermieristici aggiornati nella sua gestione e pratica di utilizzo, sia in casa che presso i reparti.

Veniamo alla Fisioterapia e alla ginnastica respiratoria PEP, Pressione Espiratoria Positiva, che serve a ridurre i problemi respiratori dei pazienti con patologie polmonari. Per svolgere entrambe sono necessarie due sedute di 45 minuti ciascuna, e sono entrambe fondamentali. Qui anziché un miglioramento parliamo di un peggioramento del servizio. I fisioterapisti che prima del 2012 svolgevano entrambe le sedute quotidianamente nei giorni feriali hanno subito un taglio orario del 50% esatto. Hanno la metà del tempo per svolgere le stesse cose. Impossibile! Questo significa che io faccio molta meno fisioterapia, con conseguente doloroso irrigidimento degli arti, e non riesco a terminare le sedute di PEP, costringendo i miei genitori a continuarle quando i fisioterapisti se ne vanno per limite di orario a loro imposto. Inoltre nei sabati e nei giorni festivi i fisioterapisti non sono presenti, la fisioterapia non viene svolta e la PEP mi viene praticata dai miei genitori. Mi piacerebbe fare 4 chiacchiere con chi ha deciso questi tagli!.

Altra cosa molto importante è la possibilità, che attualmente io ho, di avere specialisti a domicilio per eseguire esami (come ecocardiogramma, broncoscopia, prelievi, etc.) e visite varie specialistiche (oculistica, dentistica, otorinolaringoiatrica, etc), evitando, quando non sia strettamente necessario, il trasferimento dei malati verso le strutture ospedaliere, cosicché si elimina il rischio dovuto allo spostamento e quello di prendere infezioni. In merito alle strutture ospedaliere si dovrebbero creare dei posti letto sicuri (in ospedali o cliniche), dove i malati neuromuscolari possano eventualmente essere quando necessario, sia in caso di complicazioni cliniche che in caso di assenza dei familiari. Inoltre in questi casi sarebbe opportuno che tali pazienti fossero seguiti da medici già a conoscenza del quadro clinico generale, per evitare tutti i problemi legati alla presa in carico di un nuovo ricoverato paziente sconosciuto.

Lasciatemi dire che solo chi vive come me, sulla propria pelle, tutti i problemi relativi ad una adeguata assistenza sanitaria domiciliare se ne rende veramente conto. Considerate che, chi vi parla, è fortunato, perché gode dell'assistenza dei familiari che finora si sono sempre rimboccati le maniche, andando spesso, fin quando possibile, a coprire i vuoti dell'assistenza sanitaria nazionale. Ma essi non possono fare tutto, né lo potranno fare in eterno, perché si sa, i genitori invecchiano e potrebbero avere problemi di salute. Ci sono, purtroppo, malati che non hanno tali risorse, cioè persone le cui famiglie non sono in grado di prestare quell'aiuto tanto necessario e vitale. Ecco che diventa fondamentale avere la possibilità di ricevere, presso il proprio domicilio, cure e prestazioni adeguate, personale adeguatamente istruito che possa intervenire facendo fronte a tutte le esigenze, anche critiche, di queste malattie neuromuscolari. Inoltre sarebbe importante formare del personale specializzato, affinché possa sostituire i familiari quando è necessario. Per un malato, sotto ogni punto di vista, non soltanto sanitario, ma anche psicologico, ricevere assistenza adeguata a domicilio significa un miglioramento della qualità e un allungamento delle aspettative della propria vita. L'assistenza domiciliare è anche un grande vantaggio per le aziende sanitarie, perché permette di risparmiare denaro. Ma purtroppo questo concetto non si riesce a farlo capire o non si vuole capire. Stante così la situazione, ovvero non essendo sostituibili i propri genitori con personale specializzato, e non essendoci negli ospedali reparti attrezzati adeguatamente, ecco che una soluzione alle varie problematiche si potrebbe presentare sotto forma di una casa-famiglia specificamente progettata, ben diversa dalle attuali RSA (Residenza Sanitaria per Anziani) o CO.S.E.R. (Comunità Socio Educativa Riabilitativa)."

Ottobre 2014